

รายงานดงก์วักษ์บ้านเดือดสำหรับผู้ป่วยที่มีภัยสุขภาพและน้ำภัยวักษ์บ้านเดือดสิบผู้ต้องจูงอกหัว

ภัยสุขภาพน้ำภัยวักษ์บ้านเดือด Comprehensive Sickle Cell & Hemoglobinopathy Centers

Sheila Neier, MS
Children's Hospital and Medical Center
Odessa Brown Children's Clinic
2101 E. Yesler Way
Seattle, WA 98122
โทรศัพท์: (206) 987-7290
หมายเลขบันทึก: (206) 987-7232 (Carol Flanagan)

Melanie Ito, MD, MS, CGC
Columbia Health Center
4400 - 37th South
Seattle, WA 98118
โทรศัพท์: (206) 296-4650

Roger Fick, MS, CGC
Mary Bridge Children's Hospital & Health Center
P.O. Box 5299
Tacoma, WA 98415-0299
โทรศัพท์: (253) 403-3476

Prenatal Genetics Clinics (คลินิกดูแลแม่และเด็ก)

Kathleen Hayes, MS, CGC
Julianne VonSchindell, MS
Evergreen Hospital
ปาล์มลันด์ ดลล. ลูบันทั้นเด็ค
12040 NE 128th Street
Kirkland, WA 98034
โทรศัพท์: (425) 899-2200

Robert Resta, MS, CGC
Amy Gonzales, MS
Sandra Coe, MS, CGC
Vicki Birns, MS, CGC
Nancy Hsu, MS, CGC
Deborah Dunne, MS, CGC
ปาล์มลันด์ ดลล. ลูบันทั้นเด็ค
Swedish Medical Center
747 Broadway
Seattle, WA 98122-4307
โทรศัพท์: (206) 386-2101

Stefanie Uhrich, MS, CGC
Leslie Carpenter, MS
Linda Knight, MS
ภาณุสิริพันธุ์บ้านเดือด ดลล. ภาณุรักษาไก่ลูกน้ำทั้นเด็ค
University of Washington
Box 356159
Seattle, WA 98195
โทรศัพท์: (206) 598-8130

Gail Hammer, MS, CGC
Obstetrics Medical Group of Washington, Inc. P.S.
314 Martin Luther King Jr. Way, Suite 402
Tacoma, WA 98405
โทรศัพท์: (253) 552-1037

General Genetics Clinics

Kathy Leppig, MD, MS, CGC
Lael McAuliffe, MS, CGC
Ute Ochs, MD
Group Health Cooperative
Group Health University Center
4225 Roosevelt Way NE
Seattle, WA 98105
โทรศัพท์: (206) 634-4036
ภาณุรักษาดูแลและดูแลสุขภาพ *Group Health*

Robin Bennett, MS, CGC
Whitney Neufeld-Kaiser, MS, CGC
Corinne Smith, MS, CGC
University of Washington Medical Center
ภาณุสิริพันธุ์บ้านเดือด, Box 357720
1959 NE Pacific Street
Seattle, WA 98195-7720
โทรศัพท์: (206) 616-2135

Justine Coppinger, MS, CGC
Lael Hinds, MS, CGC
Kathi Marymee, MS, CGC
Inland Northwest Genetics Clinic
2607 Southeast Blvd #A100
Spokane, WA 99223
โทรศัพท์: (509) 535-2278

Sarah Hall, MS
Madigan Army Medical Center
ภาณุสิริพันธุ์บ้านเดือด
Tacoma, WA 98431-5000
Phone: (253) 968-2310
ภาณุรักษาดูแลและดูแลสุขภาพ *Group Health*

Pat Cooper, PhD, CGC
Blue Mountain Genetic Counseling
St. Mary Medical Center
P.O. Box 1477
Walla Walla, WA 99362
โทรศัพท์: (509) 525-1302

Susie Ball, MS, CGC
Shelly Rudnick, MS, CGC
Central Washington Genetics Program
Yakima Valley Memorial Hospital
2811 Tieton Drive
Yakima, WA 98902
โทรศัพท์: (509) 575-8160
&
ภาณุรักษาดูแลและดูแลสุขภาพ *Central Washington Hospital*
1201 South Miller
Wenatchee, WA 98801
โทรศัพท์: (509) 667-3350

Alpha Thalassemia



รายงานดงก์วัสดุสำหรับผู้ป่วยที่มีภัยสุขภาพและน้ำภัยวักษ์บ้านเดือด
โดย โกลบิน บาร์ท
และ ชาลฟ่า ทาแอลส์ดี้เมีย

ຮຣມໄກລບິນ ແນ່ນຫຍັງ?

ຮຣມໄກລບິນ ແມ່ນສ່ວນນີ້ຂອງເຄືອຂຶ້ນພາມ ອ່ອກຊີເປັນ ໄປສູ່ທຸກໆພາກສ່ວນຂອງຮ່າງກາຍ. ເຊື້ອສືບພັນຊື່ພວກເຮົາໄດ້ຮັບສືບທອມຈາກຝ່າຍ່າຍຂອງພວກເຮົາຈະຊັບອກວ່າ ໮ຣມໄກລບິນ ຊະນິດໄດ້ແລະ ຈຳນວນທີ່ໄດ້ທີ່ພວກເຮົານີ້.

ອາລົາ ທາແລສຂີມັນ ແນ່ນຫຍັງ?

ຮຣມໄກລບິນ ໄດ້ຖືກຮັດດັບພາກສ່ວນຕ່າງກັນຫລາຍໆພາກສ່ວນ, ລວມທັງ ອາລົາ ອາລົາ ໄກລບິນ ໄດ້ຖືກພັດທອນມາໃດຢ່າຍເຊື້ອສືບພັນ ສີປ່າງ ແລະ ເມື່ອໄດ້ເຊື້ອສືບພັນແນວໃດແນວນີ້ຂອງເຊື້ອສືບພັນເຫຼົ່ານີ້ທີ່ທຳງານຢ່າງຖືກຕ້ອງ, ຮ່າງກາຍຈະຮັດ ໮ຣມໄກລບິນ ໄດ້ໜ້ອຍກວ່າ. ອັນນີ້ໄດ້ຖືກເອັນວ່າ ອາລົາ ທາແລສຂີມັນ ແລະ ເກີດຂຶ້ນໃນ ສີແນບ ແຕກຕ່າງກັນ, ໂດຍອີງຕາມຈຳນວນຂອງເຊື້ອສືບພັນທີ່ທີ່ທຳງານ. ແບບຟອມແບບນີ້ຂອງ ອາລົາ ທາແລສຂີມັນ ຊຶ່ງປໍ່ສາມາດປ່ຽນແປງມາເປັນອີກແບບນີ້. ຈຸກຂອງທ່ານຈະມີແບບຟອມແນວນັ້ນສໍາລັບຕອລດີວິດທັງໝົດຂອງເຂົາເຈົ້າ.

ເປັນຫຍັງລູກຂອງຂ້ອຍຈຶ່ງຖືກກວດກັນເບື້ງສໍາລັບ ອາລົາ ທາແລສຂີມັນ?

ໂຄງການກວດກັນເບື້ງເດັກນັ້ນອະນຸມັດເກີດໃໝ່ກ່ວດກັນເບື້ງເດັກທາງກວດທຸກໆລົມເກີດຢູ່ໃນຮັດວິຊູຕັນສໍາລັບພະຍາດບາງປ່າງລວມທັງພະຍາດ ໮ຣມໄກລບິນ. ເລືດຈຳນວນນັ້ນນີ້ໄດ້ຖືກເຕັກເອົາຈາກກລິນສິນນ່ອງຂອງເດັກທາງກວດຂອງທ່ານ ແລະ ສິ່ງໄປຫາຕ້ອງວິຂໍຂອງຮັດເພື່ອການກວດເບິ່ງ. ການກວດເບິ່ງອັນນີ້ໄດ້ປົບຮັດດັ່ງທີ່ສູງກວ່າປີກະຕິໃນ ໮ຣມໄກລບິນ *Bart's*, ໂປຣຕິນແນວນີ້ຊຶ່ງໄດ້ຖືກຮັດເມື່ອເວລາເຊື້ອສືບພັນ ໮ຣມໄກລບິນ ບໍ່ທຳງານຢ່າງຖືກຕ້ອງ.

ຈະມີຫຍັງເກີດຂຶ້ນເມື່ອເຊື້ອສືບພັນແນວນີ້ສໍາລັບ ອາລົາ ທາແລສຂີມັນທີ່ທຳງານ?

ຄືນໄດ້ທີ່ມີເຊື້ອສືບພັນແນວນີ້ຂອງ ສີແນວ ບໍ່ທຳງານໄດ້ຖືກເອັນວ່າ ສີ່ງພາມນິດງຽບ. ແບບຟອມຂອງອາລົາ ທາແລສຂີມັນອັນນີ້ໄດ້ເກີດໃໝ່ເຕັກທາງກວດປ່ຽນແປງຫຍ່າຍລວງແນວໃດຢູ່ໃນ ໮ຣມໄກລບິນ ຫລື ບັນຫາສູຂະພາບແນວໃດແນວນີ້.

ຈະມີຫຍັງເກີດຂຶ້ນເມື່ອເຊື້ອສືບພັນສອງແນວສໍາລັບ ອາລົາ ທາແລສຂີມັນທີ່ທຳງານ?

ຄືນໄດ້ທີ່ມີເຊື້ອສືບພັນສອງແນວຂອງ ສີແນວ ບໍ່ທຳງານມີສີ່ງຊັ້ນອກຂອງ ອາລົາ ທາແລສຂີມັນ, ແບບຟອມຂອງອາລົາ ທາແລສຂີມັນ ກໍ່ໃຫ້ເກີດໃໝ່ແຕກການປ່ຽນແປງນ້ອຍເທົ່ານັ້ນໃນ ໮ຣມໄກລບິນ ແລະ ບໍ່ໄດ້ກໍ່ໃຫ້ເກີດມີບັນຫາສູຂະພາບແນວໃດ.

ຖົາຫາກວ່າເຊື້ອສືບພັນທີ່ທຳງານນີ້ ຫລື ສອງແນວສໍາລັບ ອາລົາ ໄກລບິນ ບໍ່ໄດ້ກໍ່ໃຫ້ເກີດ ບັນຫາສູຂະພາບແນວໃດ, ເປັນຫຍັງຂ້ອຍຈຶ່ງຕ້ອງຮູ້ຈັກກວ່າລູກຂອງຂ້ອຍມີ

ອາລົາ ທາແລສຂີມັນ?

ເຖິງແນວ່າເຊື້ອສືບພັນ ອາລົາ ແນ່ນຫຍັງນີ້ ຫລື ສອງແນວທີ່ໄດ້ກໍ່ໃຫ້ເກີດບັນຫາສູຂະພາບແນວໃດ, ທ່ານ ແລະ ທ່ານໝໍຂອງລູກຂອງທ່ານຄວນຈະຮູ້ຈັກກວ່ານັ້ນສາມາດກໍ່ໃຫ້ເກີດພະຍາດເລືອດຈາງເບິ່ງ (ຈຳນວນແຊລເລືອດແຕງຈຳນວນຕໍ່າ). ມັນຍັງສໍາລັນອີກທີ່ຈະຮູ້ຈັກກ່ຽວກັບສະພາບ ອາລົາ ທາແລສຂີມັນຂອງລູກທ່ານຍັນວ່າອະນາຄີດຂອງລູກຢູ່ໃນຄອບຄົວຂອງທ່ານ, ຫລື ສະມາຊຸກຄອບຄົວຄືນອື່ນ, ອາດຕິກຸບຢູ່ໃນອັນຕາຍສໍາລັບແບບຟອມທີ່ຮ້າບແຮງກວ່າເກົ່າຂອງ ອາລົາ ທາແລສຂີມັນ, ຊຶ່ງຈະຖືກອະທິບາຍຢູ່ໃນໜັ້ນຕໍ່ໄປ. ອີກປ່າງນີ້, ບຸກຄົນຜູ້ທີ່ມີແບບຟອມຂອງສິ່ງນຳສິ່ງຍົບ ຫລື ສິ່ງຊັ້ນອກອາລົາ ທາແລສຂີມັນສາມາດສິ່ງຕໍ່ເຊື້ອສືບພັນໄປຫາລູກຂອງເຂົາເຈົ້າ.

ຈະມີຫຍັງເກີດຂຶ້ນຫັນຖົາຫາກວ່າເຊື້ອສືບພັນ ສາມ ຫລື ສີແນວສໍາລັບ ອາລົາ ໄກລບິນ ບໍ່ທຳງານ?

ຖົາຫາກວ່າບຸກຄົນມີເຊື້ອສືບພັນທີ່ທຳງານສາມແນວ, ມັນຈະເປັນຜົນເຫັນມີພະຍາດ ໮ຣມໄກລບິນ H. ພະຍາດ Hemoglobin H ບໍ່ເຖິງສາມາດກໍ່ໃຫ້ເກີດບັນຫາສູຂະພາບຮ້າບແຮງນ້ອມພະຍາດລືອດຈາງກາຍ ກາງ ຫລື ຖືກຝົວ່າມີ ແລະ ຄວນຈະຖືກຕິດຕາມເປັນປະຈຳໄດ້ທ່ານໝໍ. ບຸກຄົນຜູ້ທີ່ມີເຊື້ອສືບພັນທີ່ທຳງານ ສີແນວ ບໍ່ສາມາດກໍ່ຈະພັດ ໮ຣມໄກລບິນ ໄດ້ເພື່ອຕ້ອງການເຝື່ອຈົດມີຊີວິດນີ້. ອັນນີ້ໄດ້ຖືກເອັນວ່າ ແນ່ນ ອາລົາ ທາແລສຂີມັນ ຮ້າຍແຮງ. ອັນນີ້ມີໜົ່ມສິ່ງທີ່ລູກຂອງທ່ານນີ້. ແບບຟອມອັນນີ້ສາມາດກໍ່ໃຫ້ເກີດນິການເສົ່າຊີວິດໃນບຸກຄົນທີ່ມີກ່ອນ ຫລື ໃນໝໍ່ໆ ຫລັງຈາກກໍາເນີດ. ຖົາຫາກວ່າທ່ານໝໍຂອງທ່ານ ຫລື ຜູ້ປຶກສາແນະນຳເຮືອງການສືບພັນຮູ້ສີກວ່າທ່ານຢູ່ໃນອັນຕາຍທີ່ຈະມີລູກທີ່ມີແນວນີ້ຂອງແບບຟອມອາລົາ ທາແລສຂີມັນເຫຼົ່ານີ້, ເຊິ່ງຈີ້ຈະເອົາຮາຍລະອຽດເພີ້ມຕົ້ນໃຫ້ທ່ານອີກ.

ຂອຍຈະຮັດແນວໃດດຽວນີ້?

ທ່ານໝໍຂອງລູກຂອງທ່ານອາດກະກວດເບິ່ງທີ່ມີອີກໃນລູກຂອງທ່ານເຝື່ອຈະຮັດແຈ້ງວ່າແບບຟອມອາລົາ ທາແລສຂີມັນແນວໃດທີ່ລູກຂອງທ່ານນີ້ຢູ່ (ບໍ່ຢູ່ວ່າເຊື້ອສືບພັນແນວນີ້ ຫລື ສອງແນວທີ່ທຳງານ). ອັນນີ້ຈະກ່ຽວກັບການຄຸດເອົາເລືອດຈຳນວນນັ້ນນີ້ຈາກລູກຂອງທ່ານ. ມັນຍັງຈະຖືກແນະນຳມຳບອກອີກວ່າທ່ານ ແລະ ຂາຍ້ຂອງທ່ານຕ້ອງໄດ້ຖືກກວດເບິ່ງເຝື່ອຈົດມີພິຈາລະນາເບິ່ງສູຂະພາບຂອງ ໮ຣມໄກລບິນ ຂອງທ່ານ. ອັນນີ້ຈະລວມເອົາຮາຍລະອຽດໃຫ້ກ່ຽວກັບໄອກາຂອງທ່ານທີ່ຈະມີລູກໃນອະນາຄີດທີ່ຈະມີແບບຟອມຮ້າຍແຮງກວ່າຂອງ ອາລົາ ທາແລສຂີມັນ. ເຝື່ອຈົດການກວດເບິ່ງໃຫ້ແລ້ວ, ເວົ້ານຳຜູ້ປຶກສາແນະນຳປຶກສາເຮືອງການສືບພັນຄົນນີ້ຊຶ່ງຖືກປົ່ງຢູ່ທ່ານຫລັງຂອງປື້ນມື້ນີ້. ທ່ານຍັງຈະຕ້ອງໄດ້ຖືກກວດປ່ຽນແປງນ້ອຍເທົ່ານັ້ນໃນອັນຕາຍ ແລະ ພົມສີກວ່າທ່ານນີ້. ເຊິ່ງຈີ້ຈະສິນໃຈໃນການກວດເບິ່ງສະພາບ ໮ຣມໄກລບິນ ຂອງເຂົາເຈົ້າຄືກັນ.

ຂອຍຈະແນວໃດໄດ້ຖົາຫາກວ່າຂອຍນີ້ມີຄຳການເພີ້ມຕົ້ນ?

ຖົາຫາກວ່າທ່ານນີ້ມີຄຳການເພີ້ມຕົ້ນ, ທ່ານສາມາດວິຈານກົດໃຫ້ການປິ່ນປົວລູກຂອງທ່ານໄດ້ ຫລື ທ່ານສາມາດຕິດຕໍ່ໄປຫາໂຄງການກວດກັນເບື້ງເດັກນັ້ນອະນຸມັດເກີດໃໝ່ໄດ້ປະເລືອດອັນຕາງໆອຸ່ນນີ້.

Newborn Screening Program

1610 NE 150th Street

Shoreline, WA 98155

ໂທຮະສັບ: (206) 361-2902

ອີແມ່ລ: NBS.Prog@doh.wa.gov

ອິນເຕີແນດ: www.doh.wa.gov/nbs

